

La revue internationale pour les professionnels de soutien direct

ÀĀ! Comment la compréhension de la douleur peut devenir un avantage quand il s'agit de soutenir les personnes ayant une déficience intellectuelle

Par : Lara M. Genik, Tamlyn Freedman-Kalchman, C. Meghan McMurtry, Yona Lunsky

Qu'est ce que la douleur?

Simplement parce qu'une personne que vous soutenez ne peut pas vous dire en mots qu'elle ressent de la douleur ne signifie pas que ça ne fait pas mal.

«La douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en termes de tel dommage.»

Association internationale pour l'étude de la douleur

Éditeurs: Dave Hingsburger, MEd.
Angie Nethercott, M.A.

Chacun ressent la douleur différemment. Ce qui peut ne pas vous faire mal du tout pourrait être très douloureux pour quelqu'un d'autre.



Hands | Mains

TheFamilyHelpNetwork.ca
LeReseaudaideauxfamilles.ca

Le fait de connaître ces renseignements au sujet de la douleur est très important pour de nombreuses raisons :

- (1) Cette définition de la douleur nous dit que ce que nous ressentons émotionnellement et physiquement est relié. Cela signifie qu'avoir des sentiments de nervosité peut aggraver un mal de ventre et vice versa.
- (2) Auparavant, les gens pensaient que toute personne qui ne pouvait pas dire à quelqu'un qu'elle avait de la douleur (par ex. les bébés,



les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI)) ne ressentait pas de douleur. Nous savons maintenant que c'est faux.

- (3) Chacun ressent de la douleur différemment, alors nous devons nous rappeler d'adopter une approche personnalisée de l'évaluation et de la gestion de la douleur.

Comme n'importe qui d'autre, les personnes ayant une DI ressentent toutes sortes de douleur. Dans le monde de la douleur, nous parlons de deux sortes de douleur : la douleur aiguë à court terme comme se cogner un orteil ou se faire piquer et 2) la douleur chronique à plus long terme comme des douleurs musculaires continues ou des maux de tête. La douleur aiguë peut être utile puisqu'elle peut nous aider à savoir que quelque chose ne va pas et que nous devons agir; par exemple, si vous mettez votre main sur un élément chauffant de la cuisinière, la douleur dirait à votre corps de l'enlever rapidement. La douleur chronique n'agit pas de cette façon protectrice – dans de nombreux cas, elle peut être comme une fausse alarme nous disant que quelque chose ne va pas quand tout va bien. La douleur chronique peut s'aggraver ou diminuer d'une journée à l'autre, mais reste généralement pendant longtemps. La douleur que nous ressentons et la façon dont nous montrons que nous souffrons dépendront de plusieurs autres facteurs qui relèvent de trois catégories : biologique (ex. substances chimiques dans le corps comme l'adrénaline), psychologique (ex. sentiments et pensées) et sociale (ex. comment les autres personnes réagissent à notre douleur).

Quelle est la fréquence de la douleur chez les personnes ayant une DI?

Pendant de nombreuses années, les gens se sont demandé si les personnes ayant une DI ressentent moins de douleur, plus de douleur ou la ressentent différemment de celles sans DI. Certaines personnes se sont même demandé si ceux et celles qui s'automutilent ne ressentent pas de douleur. Les chercheurs essaient de trouver des réponses à ces questions, mais ils ne sont pas encore complètement certains. Nous savons toutefois que les personnes ayant une DI peuvent réagir plus lentement à la douleur et l'exprimer d'une façon différente de celles sans DI. Nous savons aussi que même les personnes qui s'automutilent peuvent ressentir de la douleur. Et surtout, nous savons que la véritable insensibilité à la douleur est extrêmement rare. Donc, en tant que professionnels de soutien direct, nous devrions toujours présumer que les personnes que nous soutenons peuvent ressentir de la douleur.

Il est difficile de connaître exactement la fréquence de la douleur chez les enfants ayant une DI, mais nous savons que ces enfants éprouvent plus de douleur que les enfants sans DI. De plus, la douleur semble être plus courante chez ceux et celles qui ont des déficiences plus graves. Il se peut que ce soit également le cas chez les adultes bien que, malheureusement, nous en parlons moins et que, comme pour les enfants, la recherche est limitée sur ce sujet. Certains problèmes de santé accroissent souvent chez les personnes les risques de problèmes spécifiques liés à douleur. Par exemple, prendre beaucoup de médicaments signifie souvent avoir des effets secondaires qui peuvent engendrer de la douleur (ex. de la spasticité musculaire : constipation). Certaines personnes ayant une DI peuvent nécessiter des procédures médicales plus invasives comme les piqûres (injections) qui sont généralement douloureuses. Ces procédures peuvent aussi être très terrifiantes, ce qui peut aggraver la douleur. Les

personnes ayant une DI qui peuvent se déplacer mais qui ont des problèmes de motricité globale peuvent être plus susceptibles de se blesser accidentellement (ex. tomber). Quelquefois, même le type de déficience dont une personne est atteinte signifie qu'elle est plus ou moins susceptible d'avoir un certain type de douleur. Par exemple, de nombreuses personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique ont des troubles gastrointestinaux douloureux et les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont tendance à souffrir de douleurs musculo-squelettiques.

Le saviez- vous ??

Les piqûres peuvent vraiment faire plus mal si une personne a très peur ou est tendue! Il y a une foule de choses que nous pouvons faire pour aider à rendre les piqûres moins douloureuses, telles que les distractions!

Pourquoi devrions-nous nous préoccuper de la douleur chez les personnes ayant une DI?

Comme professionnels de soutien direct, notre travail est d'aider les personnes ayant une DI à s'intégrer davantage et à participer de manière significative dans leur collectivité. Malheureusement, les personnes ayant une DI ne peuvent pas faire toutes les activités qu'elles veulent faire quand elles éprouvent de la douleur. Dans notre société, nous parlons souvent de la douleur comme étant un insigne d'honneur (ex. « On n'a rien sans mal») ou quelque chose que l'on doit simplement endurer. Hélas, cette deuxième sorte de croyance peut être particulièrement appliquée aux personnes ayant une DI mais c'est injuste. Une gestion adéquate de la douleur est un droit humain.

Quand la douleur n'est pas traitée, elle peut donner lieu, chez n'importe qui, à toutes sortes de conséquences à court terme et à long terme. Les personnes souffrant de douleur chronique sont plus susceptibles d'avoir un moral bas, de l'anxiété, des troubles du sommeil et de la difficulté à faire ce qu'elles doivent faire, tel qu'aller à l'école ou au travail. Les personnes qui ressentent de la douleur interventionnelle non gérée (ex. d'une piqûre) sont plus susceptibles d'avoir des temps d'intervention plus longs, plus de détresse, des souvenirs négatifs de l'événement et peuvent même éviter les soins de santé à l'avenir. Pour les personnes ayant une DI, l'impact de la douleur sur leur fonctionnement peut être même plus grand, étant donné leurs autres restrictions. Les personnes ayant une DI qui ressentent de la douleur peuvent être moins capables d'apprendre et d'appliquer les compétences nécessaires pour être autonomes et gérer les exigences quotidiennes de la vie. Ceci comprend leur capacité de communiquer et d'établir des liens avec d'autres et de prendre soin d'elles-mêmes. Quand elles souffrent, les personnes qui ont des handicaps peuvent aussi dormir plus ou moins, afficher des comportements qui semblent oppositionnels (ex. refuser de faire certaines choses), devenir accaparantes ou renfermées, s'automutiler (ex. se cogner la tête à répétition, se mordre) et mal agir (ex. frapper les autres). Quelquefois, la douleur non reconnue peut mener à un diagnostic erroné. Par exemple, nous pourrions voir une personne se comporter de façon agressive ou frustrée et

croire qu'il y a un problème psychiatrique, alors qu'il peut vraiment s'agir d'une dent incluse, de constipation, d'un ongle incarné. Ce genre de malentendu mène à un traitement qui n'est pas utile et le problème peut s'aggraver.

Comment pouvons-nous reconnaître qu'une personne souffre?

Autoévaluation : Puisque la douleur de chacun est différente, un des moyens les plus courants de découvrir si quelqu'un souffre est de le lui demander. Ceci se nomme autoévaluation. Par exemple, nous pourrions demander à une personne de nous dire où sa douleur se situe ou le degré de douleur qu'elle ressent. Pour les personnes ayant une DI, cela peut être difficile! Par exemple, elles peuvent ne pas être capables de communiquer avec des mots ou de comprendre comment utiliser une échelle d'évaluation de 0 à 10, ou de savoir faire la différence entre des descripteurs distincts ou les cotes de "taille" (ex. petit versus moyen versus grand). Elles peuvent aussi avoir de la difficulté à nous montrer où se situe leur douleur. Par exemple, une personne peut indiquer son pied si sa jambe lui fait mal.

Bien que l'autoévaluation peut être difficile pour les personnes ayant une DI, il se peut que nous puissions quand même l'utiliser. Nous pouvons rendre l'autoévaluation plus facile en changeant les questions que nous posons afin de correspondre à leurs compétences. Par exemple, nous pouvons leur poser des questions oui/non plutôt que de leur demander d'évaluer l'intensité de leur douleur sur une échelle de 0 à 10. Nous pouvons également utiliser des images pour communiquer, ou des objets concrets, comme des blocs de grosseur petite, moyenne ou large, pour les aider à faire la distinction entre les degrés de douleur qu'elles ressentent. Quelquefois, les personnes ayant une DI peuvent avoir un mot particulier qu'elles utilisent pour parler de la douleur, Par exemple, elles peuvent utiliser le mot «Aïe!» ou «bobo» plutôt que «douleur». Quand vous leur posez des questions sur la douleur, utilisez leur langage. (Ex. «As-tu un bobo?»)

Observations : Surveiller le comportement : Une autre façon de dire si une personne souffre est d'observer son comportement. Pour ce faire, vous devrez apprendre à connaître la personne que vous soutenez. Vous devez savoir à quoi ressemble son comportement «habituel» afin de reconnaître que quelque chose a changé. Comme l'expérience de la douleur est différente pour chaque personne, la façon dont une personne exprime qu'elle ressent de la douleur sera différente également. L'observation des expressions faciales et des émotions peut aider mais, quelquefois, on ne peut s'y fier. Vous voudrez étudier une large gamme de comportements qui peuvent, selon vous, indiquer que la personne ressent de la douleur. Par exemple, est-ce que la personne se replie sur elle-même ou s'accroche à vous? A-t-elle un son unique qu'elle fait, comme un cri perçant? Devient-elle agressive? Affiche-t-elle des comportements qui recherchent le sensoriel? Vous pouvez observer de manière informelle la personne que vous soutenez ou utiliser un certain nombre d'outils d'évaluation qui peuvent vous aider dans vos observations. (Voir la section «Ressources».) Bon nombre de ces mesures sont souvent utilisées en milieu médical, mais elles pourraient être également utilisées ou adaptées pour votre travail.

Rapports provenant d'autres personnes : Il est souvent utile d'obtenir des renseignements d'autres personnes qui connaissent bien la personne que vous soutenez. Ces gens-là en

connaîtront beaucoup au sujet de l'expression de la douleur chez cette personne et des types de douleur courants. Par exemple, vous pouvez demander à d'autres professionnels qui connaissent bien la personne, leurs parents ou des amis proches/parenté. Il pourrait être utile d'écrire les renseignements qu'ils vous fournissent afin de pouvoir examiner ces renseignements de temps à autre.

Comment la douleur peut-elle être gérée?

L'élimination ou l'atténuation de la douleur améliore considérablement la qualité de la vie des personnes dont nous nous occupons – quelquefois, nous pouvons même la prévenir complètement! Il existe de nombreuses stratégies qui peuvent être utilisées pour aider à gérer la douleur. Quelquefois, les gens qui connaissent bien la personne handicapée sauront déjà ce qui l'aide le plus lorsqu'elle ressent de la douleur. D'autres fois, la gestion de la douleur peut comprendre essais et erreurs. Tout comme l'évaluation de la douleur, la gestion de la douleur doit être personnalisée. Des stratégies différentes peuvent mieux fonctionner pour des personnes différentes. La douleur devrait être réévaluée régulièrement pour s'assurer que les stratégies de gestion qui sont utilisées sont efficaces et sûres. C'est souvent une bonne idée d'utiliser plus d'une stratégie à la fois.

Les trois P de la gestion de la douleur

Psychologique
Pharmacologique
Physique

Psychologique : Les stratégies psychologiques peuvent être utilisées pour aider les personnes ayant une DI à gérer le stress, détendre les muscles et faire oublier la douleur. Certaines personnes ayant une DI peuvent être capables d'utiliser ces stratégies par elles-mêmes, alors que d'autres peuvent avoir besoin de votre aide pour rester concentrées sur quelque chose d'autre que leur douleur. Les techniques psychologiques peuvent permettre à ceux et celles qui ressentent de la douleur de moins se fier aux analgésiques. Voici quelques exemples de stratégies psychologiques :

- *Distraction* : Vous pouvez distraire une personne et lui faire oublier sa douleur avec une activité qu'elle aime faire ou trouve intéressante. Écouter de la musique, lire un livre/visionner un film, prendre une collation, raconter des blagues, jouer un jeu.
- *Respiration profonde* : Pour utiliser cette stratégie, vous devrez d'abord enseigner à la personne comment prendre des respirations profondes quand elle ne ressent pas de douleur. Vous pouvez utiliser une foule d'accessoires pour aider les personnes que vous soutenez à apprendre cette habileté. Par exemple, vous pouvez faire des bulles, souffler dans une flûte de party ou faire une moulinette.
- *Imagerie mentale dirigée* : C'est comme conter une histoire qui implique tous vos sens. Vous pouvez trouver une foule de scénarios d'imagerie dirigée en ligne ou vous pouvez inventer votre propre scénario. La clé est de s'assurer que l'histoire en est une que la personne aimerait entendre et implique tous les sens (ex. vous pourriez

entendre les vagues de l'océan, sentir la chaleur du soleil sur votre dos, respirer l'odeur de la mer, voir les différentes teintes de bleu dans l'eau, toucher au sable).

- *Détente musculaire progressive* : C'est un terme recherché qui veut vraiment dire contracter et décontracter différents groupes musculaires dans tout le corps. Un par un, divers groupes de muscles sont contractés pendant environ cinq secondes et puis détendus (ex. mains, bras, épaules ...). Vous pouvez trouver de nombreux scénarios en ligne, mais vous devrez peut-être les adapter aux besoins de la personne que vous soutenez. Par exemple, il est possible que certaines personnes ne prêtent pas attention à l'activité bien longtemps ou peuvent avoir besoin d'aide pour comprendre ce qu'il faut faire (ex. leur faire serrer une balle anti-stress et la relâcher plutôt que de simplement leur dire de serrer le poing).

Pharmacologique (Médicaments) : Nous savons qu'il y a une foule de médicaments qui peuvent aider une personne qui souffre à se sentir mieux ou faire disparaître la douleur complètement. On peut trouver ces médicaments sous des formes multiples (ex. liquide, pilules, crèmes) et on peut les acheter en vente libre (ex. acétaminophène, ibuprofène, crèmes qui soulagent la douleur dans les muscles et articulations) ou une prescription est exigée (ex. codéine, morphine, corticostéroïdes). Tous les médicaments, qu'ils soient prescrits ou achetés en vente libre, devraient être approuvés par un médecin ou autre professionnel de la santé et examinés par un pharmacien ou une pharmacienne. Ensemble, ces professionnels s'assurent que la bonne dose est prescrite et vérifient que le médicament peut être pris en toute sécurité avec d'autres médicaments. En tant que professionnels de soutien direct, nous devrions consulter les membres de la famille et les fournisseurs de soins de santé des personnes que nous soutenons avant de fournir tout médicament. En tant que professionnel de soutien direct qui travaille avec la personne, nous devrions nous assurer de communiquer ce que nous savons aux autres, qu'il s'agisse d'un nouveau membre du personnel en fonction pendant le quart ou de quelqu'un qui connaît moins bien la personne.

Quoique les médicaments peuvent améliorer le bien-être des personnes ayant une DI qui ressentent de la douleur, nous voulons nous assurer que les médicaments les aident à se sentir mieux et ne créent pas d'autres problèmes en raison des effets secondaires. Même quand un médicament a été approuvé par les professionnels de la santé et les fournisseurs de soins principaux d'une personne ayant une DI, vous voudrez quand même rester attentifs aux effets secondaires immédiats ou inhabituels. Par exemple, certains médicaments peuvent provoquer des saignements, des vertiges, de la somnolence, de la constipation et des nausées. Vous voudrez peut-être aussi demander à la personne ayant une DI et à ses fournisseurs de soins principaux quels effets secondaires (s'il en est) la personne a tendance à éprouver afin que vous sachiez ce qui est normal pour la personne que vous soutenez et ce qui peut devoir être documenté. Dans certains cas, les personnes ayant une DI peuvent acquérir une tolérance au médicament au fil du temps, ce qui signifie que la dose prescrite doit être augmentée pour que le médicament fasse effet. Si vous croyez que le médicament n'aide pas, il peut être important d'en informer le fournisseur de soins principal de la personne ou le professionnel de soins de santé primaires. La dépendance aux analgésiques sur ordonnance, particulièrement les opiacés, est un problème médical grave et une question complexe. Nous voulons nous assurer que les personnes obtiennent le soulagement de la douleur dont elles ont besoin sans subir les

conséquences négatives telles que la dépendance. Toute préoccupation liée à la dépendance aux antidouleurs devrait être abordée avec le médecin.

Physique : Diverses méthodes physiques peuvent être utilisées pour aider une personne qui souffre à se sentir mieux. Quelques exemples comprennent :

- Exercice régulier, étirement
- Massage thérapeutique
- Frottement léger de l'endroit douloureux
- Bain chaud
- Câlin
- Appliquer de la chaleur/du froid (ne pas le faire directement sur la peau nue)

D'autres professionnels travaillant avec les personnes que vous soutenez peuvent également être capables d'aider. Par exemple, les physiothérapeutes peuvent aider dans l'activité physique, l'étirement et les exercices de renforcement. Un ou une ergothérapeute peut suggérer des moyens à utiliser pour que la personne puisse accomplir des activités de la vie quotidienne et faire des ajustements pour la douleur (ex. établir son rythme). Les médecins peuvent exécuter un blocage nerveux qui peut diminuer la douleur de certaines personnes. L'acupuncture peut aussi être utilisée pour soulager la douleur.

Le saviez-vous??

Quelquefois, des choses dans notre environnement peuvent aggraver la douleur! Si vous soutenez une personne qui n'aime pas les foules, sa douleur sera pire dans un centre commercial bondé que dans une pièce calme. Quand nous gérons la douleur, nous pouvons également changer l'environnement!

Peut-on prévenir la douleur?

Selon le type de douleur, il est possible que nous puissions prévenir ou diminuer la douleur chez les personnes ayant une DI. Par exemple, des douleurs chroniques au ventre pourraient être le résultat de la constipation qu'une bonne alimentation, beaucoup de liquide, des exercices quotidiens et peut-être des médicaments pourraient prévenir ou traiter. (Voir notre bulletin d'information précédent 'Scoop on Poop,' Volume 4 Numéro 7, pour plus de renseignements sur la constipation.) Les personnes qui ressentent de la douleur tombent souvent dans le piège "trop ou pas assez" ; quand elles se sentent bien, elles en font trop et alors, leur douleur s'aggrave, menant à l'inaction. Respecter son propre rythme permet à la personne d'être en contrôle plutôt que de laisser la douleur la contrôler. Si nous savons qu'une certaine activité peut engendrer de la douleur plus tard, nous pouvons aider la personne que nous supportons à ajuster son rythme. Même si l'activité peut être amusante, ralentir son rythme peut aider à prévenir la douleur à l'avenir. De plus, certaines blessures accidentelles

(ex. chutes) peuvent être évitées suite à des changements dans l'environnement ou la supervision (ex. faire installer des rampes, fournir des soutiens adéquats).

Dans certains cas, la douleur peut être le résultat de vêtements ou de souliers mal ajustés ou de mauvaise hygiène. La détection rapide des causes potentielles de la douleur pourrait prévenir de la douleur inutile chez la personne. Des examens de routine par un médecin et une vérification régulière pour déterminer si le client éprouve de la douleur ou d'autres symptômes peuvent aussi identifier les défis plus tôt.

Circonstances particulières : Douleur pendant les interventions nécessitant une insertion d'aiguille

Quelquefois, les personnes ayant des DI peuvent avoir besoin de piqûres (ex. pour les vaccinations, prises de sang). Si vous, en tant que professionnel de soutien direct, accompagnez la personne à l'intervention, il est important que vous consultiez un dispensateur de soins principal ou quelqu'un qui connaît bien la personne pour établir un plan. Voici quelques éléments importants à prendre en considération :

- Comme pour tout type de douleur, l'inquiétude et la peur peuvent rendre l'expérience plus douloureuse. Un fournisseur de soins ou un membre de la famille en qui la personne ayant une DI a confiance devrait rester avec elle pendant l'intervention pour aider à la gestion de la douleur et à la communication entre le client et le professionnel ou la professionnelle de la santé.
- Pour certaines personnes, il peut leur être utile de savoir à quoi s'attendre avant la journée de l'intervention. Si c'est le cas, vous pouvez vouloir vous informer de ce qui se passe avant, pendant et après l'intervention et partager ces renseignements avec la personne de manière à ce qu'elle soit capable de comprendre.
- Les crèmes, gels ou timbres anesthésiques (ex. EMLA, en vente libre) peuvent aussi être appliqués à l'endroit où l'aiguille sera insérée, de 20 à 60 minutes avant l'injection. Les pulvérisations de froid (vaporisateurs froids, engourdisants) peuvent être appliqués juste avant l'injection et peuvent aussi aider à diminuer la douleur. Dans certains cas, des prescriptions peuvent être nécessaires.
- Plusieurs des distractions et des techniques de respiration mentionnées ci-dessus peuvent être utilisées pour aider à gérer la douleur pendant ces interventions!
- Essayez de faire asseoir la personne que vous soutenez confortablement en position verticale et soyez présent dans la pièce. S'il y a des antécédents d'évanouissements ou d'étourdissements, cela peut aider si vous demandez à la personne de se coucher. Une technique appelée «tension musculaire» est utile pour éviter les évanouissements (voir la section Ressources).
- Évitez d'utiliser beaucoup de réassurance (ex. Tout va bien aller») ou de dire à la personne que «Cela ne fera pas mal». Soulignez que la vaccination est rapide.
- Pour une vaccination, vous pouvez demander au professionnel de la santé d'éviter l'aspiration (tirer lentement sur le piston de la seringue après l'insertion de l'aiguille, avant l'injection).
- Si plus d'un vaccin est donné à la fois, un travailleur de soutien devrait demander au professionnel de la santé de donner le plus douloureux en dernier.

Observations finales :

Une gestion adéquate de la douleur est un droit humain et les personnes ayant une DI ne devraient pas faire exception! Avec attention, patience et persévérance, apprendre à mieux reconnaître et gérer la douleur chez les personnes que vous soutenez est possible. Il est à espérer que ce document et les ressources ci-dessous seront utiles à ce sujet. Le respect et le traitement de la douleur ressentie par les personnes atteintes de DI que vous soutenez leur permettra de participer et de contribuer à leur collectivité et peut également favoriser une meilleure qualité de vie dans son ensemble.

Ressources:

- Profil de la douleur pédiatrique – Ceci est une échelle d'évaluation du comportement conçue pour aider les parents et les fournisseurs de soins de santé à évaluer la douleur chez les enfants ayant une DI.
 - <http://www.pppprofile.org.uk/>
- Boîte à outils de douleurs chroniques pour les enfants avec des handicaps – Ceci est un guide de ressources fondées sur la recherche pour aider à l'évaluation de la douleur chronique chez les enfants ayant une DI. Il comprend des lignes directrices de pratique, des outils d'évaluation et des renseignements sur la mise en oeuvre propres aux enfants qui ont des handicaps; cependant, certains renseignements peuvent encore être utiles même si vous soutenez des adultes avec des handicaps.
 - <http://hollandbloorview.ca/teachinglearning/evidencetocare/paintoolbox>
- Liens à des outils d'évaluation précis d'observation de la douleur – Ces outils sont des mesures d'évaluation par l'observation conçues pour aider les fournisseurs de soins à évaluer la douleur chez les personnes ayant une DI . Notez que certaines de ces mesures sont conçues pour des enfants ayant une DI alors que d'autres sont conçues pour des adultes ayant une DI.
 - Non-Communicating Adult Pain Checklist:
<https://www.painbc.ca/resources/links/non-communicating-adult-pain-checklist-ncap>
 - Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised: http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/NCCPCR_200901.pdf
 - Non-Communicating Children's Pain Checklist – Postoperative Version:
http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/NCCPCPV_200901.pdf
 - Grille d'évaluation de la douleur-Déficience intellectuelle: http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/GEDDI_2010_01.pdf
 - Chronic Pain Scale for Non-Verbal Adults with Intellectual Disabilities:
<http://pediatric-pain.ca/wp-content/uploads/2013/04/CPSNAID.pdf>
- Douleur et inconfort (Dépliants) – Ces ressources sont conçues pour aider à expliquer la douleur de façon accessible à ceux et celles qui ont des déficiences intellectuelles. Par exemple, il y a une ressource qui les aide à identifier l'endroit où se situe leur douleur et une autre sur la douleur à l'hôpital.

- o [http://www.easyhealth.org.uk/listing/pain-and-discomfort-\(leaflets\)](http://www.easyhealth.org.uk/listing/pain-and-discomfort-(leaflets))
- Ressource générale sur la douleur chez les personnes qui ont des déficiences intellectuelles ou développementales.
 - o <https://www.pchc.org/images/PDFs/Publications/Physical-Health/Management-of-Pain-Booklet.pdf>
- Une vidéo du Programme de recherche sur l'accès aux soins de santé et la déficience intellectuelle (H-CARDD) avec un exemple de test sanguins :
 - o Francie's Story: <https://www.youtube.com/watch?v=TqCu3hgRXm8>
- Oberlander, T. F. & Symons, F. J. (2006). Pain in Children and Adults with Developmental Disabilities. Baltimore: Paul H. Brooks.
 - o Cette ressource est un livre qui se concentre sur la douleur chez les personnes ayant une DI et aborde un certain nombre de sujets y compris ce qu'est la douleur, comment elle influence la qualité de la vie et des pratiques de gestion de la douleur.
- Site Web Pediatric Pain, Health and Communication (PPHC) Lab : <http://pphc.psy.uoquelfh.ca/>
 - o Si l'évanouissement ou l'étourdissement est un problème : sous «Ressources» , un dépliant de deux pages sur la tension musculaire et la façon de faire l'exercice.
 - o Vérifier à nouveau le site Web PPHC Lab pour de la recherche continue sur la formation en évaluation et gestion de la douleur pour les fournisseurs de soins secondaires des personnes ayant une DI. Une 'Ressource sur la douleur pour le fournisseur de soins' conçue pour faciliter la communication au sujet de l'évaluation et de la gestion de la douleur entre les dispensateurs de soins principaux et secondaires des enfants ayant une DI est également en cours d'élaboration et sera librement disponible sur ce site Web dès que la ressource sera terminée.
- Équipe 'Help Eliminate Pain in Kids & Adults' : Bien qu'il ne soit pas axé sur les personnes ayant une DI, ce groupe national travaille sur la façon de réduire la douleur et la peur pendant la vaccination tout au long de la vie. <http://phm.utoronto.ca/helpinkids/> L'onglet Ressources est le meilleur point de départ. L'onglet Publication offre des liens aux lignes directrices de pratique clinique qui sont écrites à l'intention des professionnels de la santé pour savoir comment aider.
 - o A travaillé avec Immunisation Canada pour donner des renseignements sur la gestion de la douleur pendant la vaccination – trouvé ici <https://immunize.ca/pain-management-kids-and-adolescents>

Au sujet des auteures :

Lara Genik est une étudiante au doctorat du programme 'Clinical Psychology: Applied Developmental Emphasis' à l'Université de Guelph. Elle a plus de six ans d'expérience de travail directe avec les enfants et les adultes ayant des déficiences intellectuelles dans des contextes cliniques et de relève. La recherche de Lara se concentre sur l'amélioration des connaissances et des capacités en évaluation et gestion de la douleur chez les travailleurs de relève et autres qui prennent soin des enfants ayant des déficiences intellectuelles.

Dr. Meghan McMurtry est un professeur adjoint de psychologie à l'Université de Guelph, directrice du labo Douleur pédiatrique, Santé et Communication et psychologue dans le programme Douleur chronique pédiatrique à l'hôpital pour enfants McMaster. Sa recherche et ses intérêts cliniques en psychologie pédiatrique se concentrent sur la douleur aiguë et chronique, la peur liée aux interventions médicales ainsi qu'à la communication et aux influences familiales dans ces contextes.

Yona Lunsky (Ph.D., C.Psych.) est une clinicienne-chercheuse au Centre de toxicomanie et de santé mentale et directrice du programme H-CARDD.

Tamlyn Freedman-Kalchman a gradué de l'Université de Guelph en 2016 où elle a obtenu un baccalauréat es arts et sciences. Elle se consacre à la recherche dans le labo Douleur pédiatrique, Santé et Communication du Dr. Meghan McMurtry depuis quelques années. Tamlyn commencera sa maîtrise cet automne à la faculté de pharmacie Leslie Dan à l'Université de Toronto.

Réponses aux FAQ au sujet de la revue internationale

- 1) Cette revue est destinée à être distribuée à grande échelle; vous n'avez pas besoin de permission pour la transférer. Vous avez cependant besoin de permission pour la publier dans un bulletin d'information ou un magazine.
- 2) Vous pouvez vous abonner en faisant parvenir un courriel à dhingsburger@vitacls.org.
- 3) Nous acceptons les soumissions. Envoyez les idées d'articles par courriel à l'adresse ci-dessus ou à anethercott@handstfhn.ca.
- 4) Nous apprécions la rétroaction sur tout article qui apparaît ici.

